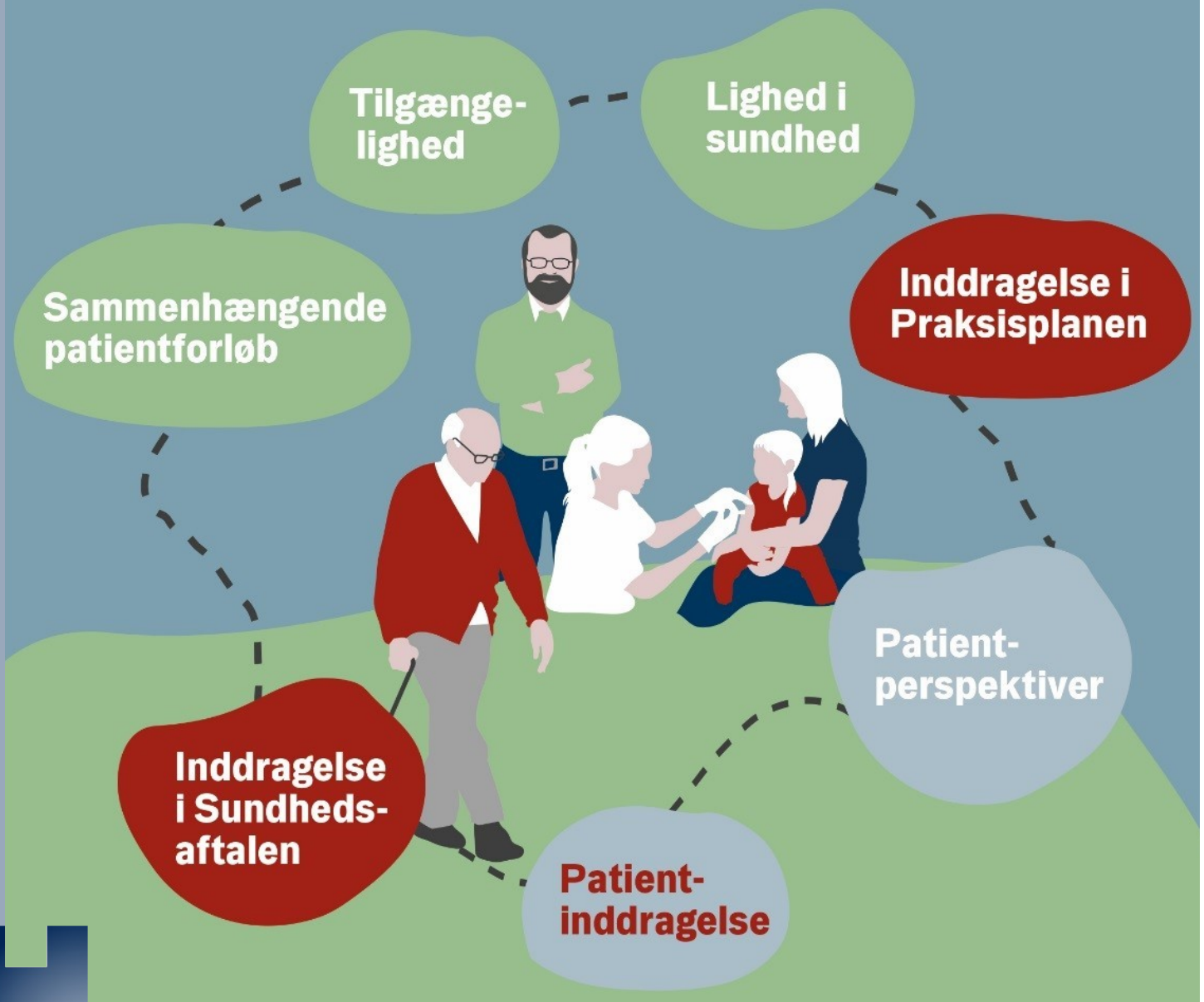


## Patientinddragelsesudvalget



REGION

# Pårørendeinddragelse

# Indledning

Dette temapapir er udarbejdet af Patientinddragelsesudvalget, PIU, i Region Hovedstaden, august 2017. Temapapiret er ét i en række af temaer, der optager udvalget i perioden 2014-2017. Et temapapir samler PIUs holdninger, forslag og anbefalinger til arbejdet med det aktuelle emne. Notatet er dynamisk og vil derfor løbende blive opdateret i takt med den øvrige udvikling i sundhedsvæsenet.

Dette temapapir samler PIUs holdninger, forslag og anbefalinger til inddragelse af pårørende i sundhedsvæsenet og giver PIU et ståsted for at tænke pårørende ind på en måde, der fremmer inddragelse af pårørende i forhold til den enkelte patients behandlingsforløb, samt i forhold til organisatorisk inddragelse.

I Danmark er der ikke i lovgivningen regulativer vedrørende inddragelse og støtte til pårørende.

I flere andre lande end i Danmark arbejder man i sundhedsvæsenet med at inddrage den ressource, pårørende kan være både for patienten og plejepersonalet. Nogle steder er det, som f.eks. i Norge indskrevet i loven, mens det andre steder har form som et mål eller en anbefaling. Det betyder, at arbejdet med inddragelse af pårørende har mange forskellige former.

Sundhedsstyrelsen har dog udsendt "Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge"<sup>1</sup> (2012)

## Hvad mener PIU

PIU vurderer, at det vil være relevant at kortlægge, hvad der allerede findes i regionens sundhedsvæsen. Der er en bruger-patient-pårørendepolitik fra 2008, der peger på meget af det, PIU mener, er relevant i forhold til pårørendeinddragelse, og der er på flere hospitalsafdelinger, patientforeninger og i nogle kommuner tiltag, der både inddrager og støtter de pårørende.

PIU mener, det er vigtigt, at Region Hovedstaden støtter op om en kultur, der er inddragende både overfor patient og pårørende, og at gode tiltag udbredes. Region Hovedstaden har til brug for dette i 2015 udarbejdet et katalog over forskellige tiltag, der inddrager de pårørende, og PIU prøver i høringssvar m.m. at indtænke de pårørende. Men generelt er der behov for, at der i Region Hovedstaden udarbejdes en strategi for, hvordan man

---

<sup>1</sup> Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, 2012 Link:

<http://www.sst.dk/~media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx>

fastholder den pårørende som inddraget og derved støtte for patienten også under et langvarigt/kronisk forløb uden at den pårørende selv bliver syg, så den enkelte afdeling har en god ramme at tage afsæt i.

PIU ønsker, der skabes en kultur, hvor det er naturligt at indtænke den pårørendes ressource som dynamisk og som derfor også løbende og nemt bør kunne justeres.

PIU vil ligeledes arbejde for, at der kommer så meget fokus på de pårørende, at hospitalet kan tilbyde kvalificeret hjælp/vejledning til de pårørende, der har vanskeligt ved at passe på sig selv.

PIU finder det vigtigt, at de pårørende bliver oplyst om allerede eksisterende tilbud til pårørende fra bl.a. hospitalet og patientforeninger, og at disse informationer er let tilgængelige. Dette kan blandt andet ske ved, at pjecer fra relevante patientforeninger forefindes på de enkelte afdelinger.

**Definition:** En pårørende er en person, som patienten har en relation til og har tillid til. Det kan være et familiemedlem - partner - en nær ven eller en anden person, som patienten har tillid til. Slægtskab eller samliv er altså ikke en forudsætning for at blive inddraget som pårørende.

## Forudsætninger for inddragelse

De lovgivningsmæssige rammer fastlægger, at patienten skal informeres om, at de har ret til at have pårørende med ved samtaler, ambulante besøg m.v.

Patienten har krav på, at oplysninger om den enkelte ikke videregives uden deres samtykke. Sundhedspersoner har tavshedspligt, og den tavshedspligt omfatter f.eks. oplysninger om diagnose og undersøgelser, samt indlæggelse på sygehus og behandling på skadestue. Tavshedspligten regulerer således adgangen til pårørendeinddragelse, for eksempel skal habile patienter give samtykke til, at pårørende inddrages eller modtager oplysninger

Pårørende kan ikke inddrages, hvis patienten ikke ønsker det. Hvis patienten ikke ønsker dem inddraget, så er den nærmeste familie, slægtninge, partnere, venner og andre i juridisk forstand "Uvedkommende" i forhold til helbredsoplysninger om patienten. I de tilfælde må man prøve at støtte op om de nærmeste pårørende uden at komme ind på diagnose eller behandling.

Der er dog ikke tavshedspligt overfor forældre til børn og unge under 18 år (forældremyndighedens indehaver).

Der er visse undtagelser, for eksempel hvis patienten på grund af sin tilstand ikke kan tage stilling. Her skal hensynet til videregivelse af oplysninger dog klart overstige hensynet til fortrolighed, før de pårørende kan blive inddraget.

Vejledning: Hvis patienten ikke ønsker de pårørende inddraget kan sundhedspersoner dog uden at overtræde tavshedspligten informere om generelle forhold vedrørende en sygdom og behandlingsmuligheder, og om de pårørendes muligheder for at yde og få støtte generelt, og kan gå i dialog med de pårørende om disses oplevelse af situationen.

## Formålet med pårørendeinddragelse

Formålet er:

- at styrke patientens pårørenderelationer og netværk, som er af stor betydning for den enkelte patients muligheder for at takle og mestre sine somatiske og psykiske sundhedsmæssige samt sociale udfordringer i forbindelse med sygdom, med henblik på at komme sig og forbygge tab af funktionsniveau.
- at styrke den pårørende, således at den pårørende vedvarende kan være en støtte for sine nærmeste og samtidig have fokus på egne ressourcer og behov for et godt hverdagsliv.
- at have øje for den pårørendes sundhedskompetencer, således at den pårørende mødes det rigtige sted.
- at der tages hensyn til, om patient og pårørende er samme sted ( i forhold til sundhedskompetencer).
- at indtænke, at den pårørende:
  - er en ressourceperson for patienten
  - sidder inde med viden om patienten
  - har kompetencer i forhold til patienten, som ikke findes i sundhedsvæsenet
  - er en støtte for patienten.
- at øge livskvaliteten og leve et godt liv med fokus på håb, selvbestemmelse og muligheder i den konkrete situation for såvel patienten som de pårørende.

## Hvad PIU ser som vigtigt i forhold til pårørendeinddragelse

Det kræver nogle gode rammer og en ændring af kultur at inddrage pårørende, (stadig under forsætning af, at patienten har givet samtykke til inddragelsen), herunder:

- At den pårørende føler sig velkommen på afdelingen.
- At der løbende holdes fælles forventningsafstemnings samtale – hvad kan patient og pårørende bruge læge og sygeplejerske til - og omvendt?
- At de sundhedsprofessionelle sørger for, at de pårørende altid inddrages ved alvorlige informationer for patienten.
- At der er en pårørende til stede, når patienten får sin diagnose.
- Ingen fortrolige oplysninger gives, hvis der er andre til stede end patient, pårørende og sundhedspersonalet.
- Informationsmateriale/velkomstpjece, der retter sig både til patient og pårørende. Skal give overblik over, hvor de kan få hjælp til hvad.
- Fast dagligt tidspunkt, hvor der kan aftales møder med lægen.
- Arbejdstilrettelæggelsen muliggør, at den pårørende kan få en lægesamtale ved behov.
- Der tages hensyn til den pårørendes grænser.
- Pårørende, der har behov for tolkebistand skal have det.
- Børn, der er pårørende, må aldrig bruges som tolke i forhold til patienten eller den voksne pårørende til patienten.

## Omsorg for pårørende

Pårørende er lige så lidt som patienter en ensartet størrelse. Der er stor forskel på at være pårørende til en kronisk syg, en alvorligt eller kritisk syg, en psykisk syg, en handicappet eller en dement.

Der er også stor forskel på at være barn/ung pårørende til forældre eller søskende med psykisk lidelse, misbrug, kronisk eller alvorlig somatisk lidelse, eller handicap og at være forældre til børn/unge med ovennævnte lidelser.

En anden gruppe er de voksne børn til ældre forældre med alvorlig sygdom og ikke mindst demens, hvor de som pårørende midt i deres travle liv, må tage over på mange områder for forældrene.

Ægtefæller og samlevende til en person med alvorlig somatisk sygdom, psykisk lidelse, kronisk lidelse, handicap og demens er ligeledes en udsat gruppe, der udover at være resourceperson ofte påtager sig plejeopgaver overfor den syge part.

## **Der skal være opmærksomhed på, at pårørende:**

- Selv kan være i en vanskelig og sårbar situation og kan have behov for omsorg, støtte og vejledning.
- Kan have svingende overskud, og at deres bidrag af samme årsag må forventes at være svingende.
- Til patienter med alvorlig sygdom, kronisk sygdom, sindslidelse, demens, handicap eller misbrug kan have brug for støtte for ikke selv at blive syge.
- Som er børn og unge til forældre med ovennævnte lidelser er en særlig sårbar gruppe og skal støttes i deres ret til at være børn/unge.
- Ofte tilsidesætter deres egne behov. En rapport fra Pårørende Danmark viser, at op mod halvdelen af de pårørende selv udvikler symptomer på stress, mistrivsel og nedtrykthed.

Det er vigtigt, at den pårørende for at være en god støtte for den syge, også lytter til sig selv.

Pårørende har også grænser, og har som alle andre forskellige måder at reagere på, når de møder svære oplevelser. Der er ikke noget, der er rigtigt eller forkert i forhold til måden at være pårørende på.

Det er også vigtigt for den pårørende at have nogen at tale med. For nogle er det rigtigst med et nært familiemedlem eller en god ven, for andre er det bedst med en neutral person, gerne en professionel med særlig viden og forståelse for situationen. Der findes også pårørendenetværk for en række sygdomme, som der kan henvises til.

Hvis patienten ønsker det og den pårørende har overskuddet til det, er det vigtigt at gå med til så mange undersøgelser som muligt, og sammen med patienten forberede, hvad der skal tales med lægen om.

Den pårørende ligger som tidligere beskrevet inde med vigtig viden om patientens ønsker og hverdagsliv, som kan være med til at højne kvaliteten af behandlingen, hvis den pårørende inddrages.

Det er også vigtigt, at den pårørende passer på sig selv som pårørende, og at der klart over for sundhedsprofessionelle gives udtryk for, hvilken rolle og hvilket ansvar, der ønskes, og ligeledes hvad den pårørende helst vil være fri for.

## **Det er vigtigt, at den pårørende er pårørende og ikke i større omfang end begge parter ønsker det, er beskæftiget med plejeopgaver**

Det er også vigtigt, at den pårørende, i det omfang det er muligt, kan vedblive at passe arbejde eller dyrke interesser.

Der er diagnoser, der i en særlig grad kan påvirke familiens livsvilkår. Sygdomme, der ændrer patientens personlighed og adfærd, som for eksempel demens og psykisk sygdom, har ikke kun betydning for patient og pårørende, men ofte påvirkes den pårørende i særlig grad, fordi egne interesser og det sociale netværk nedprioriteres i højere grad end ved mange andre sygdomme.

Også sygdomme, der er forbundet med funktionstab ændrer mønstret i familien. Hjemmet ændres måske til et hjem med mange hjælpemidler, og den pårørende, enten det er ægtefælle eller partner, oplever at relationerne imellem dem ændres. Fra at være to om tingene i hjemmet ændres forholdet nu til, at være pårørende til en, der har brug for meget hjælp.

Børn og unge pårørende er en særlig sårbar gruppe af pårørende. Børn og unge, der er pårørende til psykisk syge forældre er meget sårbare, og flere undersøgelser peger på, at de er i fare for selv at udvikle psykisk/socialt problemer senere i livet

Men også børn/unge til forældre med somatisk kronisk sygdom eller alvorlig somatisk sygdom er sårbare. Børnene og de unge føler sig ofte udenfor. Forældrene beskytter dem måske, men børnene føler, der er noget galt og bliver utrygge, nogle føler også skyld, det kan være skyld over at forældrene er blevet syge, eller skyld over, de selv kan more sig og har brug for at være sammen med venner, gå til fester med mere. Der findes på de fleste hospitalsafdelinger materiale, så forældrene kan se, hvordan de bedst støtter deres børn.

## **Pårørende aktiviteter**

PIU finder det vigtigt, at de pårørende bliver oplyst om de allerede eksisterende tilbud fra bl.a. patientforeninger, og at skriftligt materiale ligger fremme på de forskellige hospitalsafdelinger.

### **Typer af pårørende aktiviteter, som PIU anbefaler:**

- **Informationsmateriale/velkomstpjece**, der retter sig både til patient og pårørende.  
Kan f.eks. indeholde
  - Overblik over, hvor pårørende kan få hjælp til hvad.
  - Gode råd til pårørende i relationen til samværet med ens nærmeste.

- Information om den pågældende lidelse, symptomer, forløb, årsag og behandling.
- **Pårørendeinformation** på de enkelte hospitalers hjemmesider.
- **Pårørenderådgivning**, som det f.eks. findes i forhold til demente
- **Pårørendekoordinator/Pårørendevejleder** (jf. Malmø modellen og forsøg på Bornholm)
- **Pårørende grupper**, hvor pårørende kan udveksle og dele erfaringer ligemand til ligemand: gerne efter Peer-to-peer-modellen /pårørende-til-pårørende, hvor gruppens tovholdere og undervisere har egen erfaring som pårørende.
- **Pårørende undervisning:**
  - Overblik over, hvor pårørende kan få hjælp til hvad.
  - Gode råd til pårørende i relationen til samværet med ens nærmeste. Råd om at være nærværende og være optimistiske.
  - Ideer til hvad kan pårørende bidrage med. Være realistiske omkring dette
  - Gode redskaber til at håndtere hverdagen som pårørende, kan forebygge og reducere stress og belastninger. f.eks. ved at inddrage eget netværk eller udarbejdelse af velvære- og kriseplaner.
  - Information om den pågældende lidelse, symptomer, forløb, årsag og behandling.

## Eksempler på eksisterende pårørendeinformation og -aktiviteter

- Der findes i dag informationsmateriale i Region Hovedstadens Psykiatri; "Information til pårørende" (2014) og "Information til pårørende til børn og unge" (2014)
- Danske Patienter har lavet informationsmateriale til pårørende.
- Børn Unge og Sorg tilbyder støtte til børn og unge til alvorligt syge forældre.
- Videnscenter for patientstøtte har udarbejdet info til Forældre med et pårørende barn. Disse pjecer er alderssvarende.
- Kræftens bekæmpelse har brochure "Et liv som pårørende" at være tæt på en kræftpatient.
- Københavns Kommune har etableret pårørendekursus for pårørende til borgere, der modtager hjemmehjælp "Lær at tackle hverdagen som pårørende", hvor frivillige pårørende efter et kursus underviser andre pårørende.



- Hvidovre hospital har mødested, hvor man som pårørende kan møde andre pårørende, opdelt så noget af dagen er forbeholdt unge.
- Flere psykiatriske afdelinger har pårørende og patienter inddraget.
- Der findes en app Relabee, hvor den pårørende i samråd med sit netværk kan lave aftaler om, hvad netværket kan hjælpe med, og hvad man selv kan klare, ligesom der er henvisning til mere professionel hjælp.
- Region Midtjylland har oprettet et Center for Pårørende. Dette er blot et lille udpluk af muligheder.

Dette er blot et lille udpluk af muligheder.

## Baggrund

Region Hovedstaden har på nuværende tidspunkt en "Bruger – Patient – og Pårørendepolitik" (juni 2008)

Der redegøres her for, at inddragelse af brugere, patienter og pårørende er vigtig både for resultatet af behandling og pleje, og for hvordan man lever med fysisk og psykisk sygdom.

Denne politik virker gennem et sæt fælles værdier

- Vi tager hensyn til, hvem du er. – Samarbejdet herunder kommunikation, dialog, information, vejledning og omsorg tager udgangspunkt i den enkeltes situation og forudsætninger. Skal hjælpe og vejlede patienter og pårørende, der ikke har ressourcer til at kende og forstå deres muligheder. Tager hensyn til personlig, kulturel og religiøs identitet, så alle oplever at blive mødt med respekt.
- Vi træffer ingen beslutninger om dig uden dig. – Her er der beskrevet, at det skal være nemt at være med og bidrage som pårørende. Huske at kommunikation er tovejs og en information først er givet, når den er forstået.
- Vi spørger dig, fordi vi har brug for din viden.
- Vi tager ansvar for sammenhæng i dit forløb.

Ligeledes har Region Hovedstaden i 2015 udarbejdet et idékatalog om pårørendeinddragelse. Her er beskrevet en del initiativer i forhold til inddragelse og omsorg for pårørende.

Heri er også beskrevet vigtigheden af lederinddragelse, og at der kan være udfordringer ved pårørendeinddragelse, hvis patient og pårørende har modstridende interesser for eksempel ønsker til behandlingsforløbet eller en forskellig virkelighedsopfattelse.

Der er beskrevet en del gode initiativer for pårørendeinddragelse. Der bør dog også være opmærksomhed på, at den pårørende må sige fra, især i forhold til plejeopgaver.

I de beskrevne initiativer er der både skitseret:

- Hjemmeside til børn/unge (8 – 14 år) med alvorligt syge forældre
- Videosamtaler med pårørende
- Oprust – frirum til unge pårørende til psykisk sårbare
- Etnisk ressource team – omsorg og kulturforståelse
- Samt flere andre gode initiativer.

Rapport ” Aktivt samarbejde med borgere i kommuner, almen praksis og på hospitaler” udarbejdet af sundhedsaftalens Arbejdsgruppe vedrørende aktivt samarbejde med borgere og pårørende 2015 – 2016. Her har deltaget 3 medlemmer fra PIU.

Også her redegøres for, at de pårørende udgør en vigtig ressource i den samlede behandling af patienten og skal inddrages i det omfang, som patienten og den pårørende ønsker det. Der skal tages udgangspunkt i den pårørendes personlige baggrund, sundhedskompetencer og erfaringer.

”Idékatalog – Større tryghed i udskrivelsen” Enhed for evaluering og brugerinddragelse 2017.04.13 Her er samarbejdet med pårørende også beskrevet bl.a.

- ”Forventningsafstemning omkring rollefordeling” og
- ”Forberedelsesskema til patienter og pårørende”, som er et skema som patient og pårørende kan bruge til forberedelse af spørgsmål inden mødet med de sundhedsprofessionelle.
- Planlagt stuegang. Et tidspunkt meldes ud til patienten, der så både kan nå at forberede spørgsmål, men også kan nå at arrangere, at den pårørende er til stede.

Idékataloget er udarbejdet for udskrivelse af den ældre medicinske patient, men kan så vidt, vi kan se, også bruges andre steder.

Herudover har Region Hovedstadens Psykiatri udarbejdet ”På vej mod brugerdeltagelse i psykiatrien – en strategi for brugerinddragelse og samarbejde” (2014).

Pårørende er i denne strategi en integreret del af brugerdeltagelse. En pårørende er også bruger af sundhedsvæsenet.

## Til inspiration

Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge, Sundhedsstyrelsen, 2012. Link: <http://www.sst.dk/~media/F6CCABEE93BA4600B47B44C45510D79F.ashx>

Koncept for systematisk inddragelse af pårørende, Socialstyrelsen i samarbejde med Sundhedsstyrelsen, 2014. Link: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2014/~media/B5FBEC7919AE4671A0293C42ADAEAD00.ashx>

Tema: Pårørendeinddragelse, Videnscenter for Brugerinddragelse, 2015. Link: [https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer/vibis/temaer/tema\\_om\\_paroerendeinddragelse.pdf](https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer/vibis/temaer/tema_om_paroerendeinddragelse.pdf)



**Region Hovedstaden**  
Center for Sundhed

Mail: